ITEM 139 : SOINS PALLIATIFS – ASPECTS CLINIQUES

Soins palliatifs = soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluridisciplinaire ayant pour objectif de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la personne soignée (objectif de **qualité de vie**)
- Patients concernés : personnes atteintes de **maladies graves évolutives (cancéreuses ou non)** ou **mettant en jeu le pronostic vital** ou **en phase avancée et terminale**, ainsi qu'à leur famille et leurs proches
- Caractère non guérissable (**incurable**) d'une maladie chronique, grave, évolutive et **potentiellement létale**
- Relèvent de la responsabilité de chaque soignant, prise en charge en équipe, quel que soit le lieu de prise en charge
- Doit être instaurée le plus précocement possible dans l'évolution de la maladie (pas uniquement en phase terminale)
→ **Soins palliatifs** et **curatifs** ne sont pas mutuellement exclusifs : continuité entre l'approche curative et palliative
- Différents stades :
→ Phase curative : objectif de guérison, PEC globale pluridisciplinaire (≠ soins palliatifs)
→ Phase de **stade palliatif actif** (jusqu'à plusieurs années) puis **symptomatique** (jusqu'à plusieurs mois)
→ Phase de **stade terminal** pouvant durer plusieurs semaines : pertinence de l'instauration d'une alimentation artificielle
→ Phase **agonique** pouvant durer qq à qq jours : priorité à la prise en charge des symptômes inconfortables
- Distinguer **traitements** (médicaments/interventions), **soins** (nursing, à associer), **accompagnement** (relation d'aide)

Principes de prise en charge

- **Respect du confort, du libre arbitre et de la dignité**
- **Prise en compte de la souffrance globale du patient** (physique, psychologique, morale)
- **Evaluation et suivi de l'état psychique du patient** : phase d'angoisse existentielle intense nécessitant un accompagnement par l'écoute et le soutien continu
- **Qualité de l'accompagnement et de l'abord relationnel** : disponibilité de l'équipe soignante, attention particulière aux réactions du patient, suivi du malade à son rythme
- **Information et communication avec le patient et ses proches** (selon les souhaits du patient) : dès l'annonce du diagnostic grave, en prenant en compte les mécanismes d'adaptation du patient (**déni, déplacement, rites obsessionnels, régression, projection agressive, sublimation, combativité, ambivalence**), mais aussi du soignant (**fuite en avant, fausse réassurance, rationalisation, évitement, mensonge**)
- **Coordination et continuité des soins** : projet de soin, tenue du dossier du patient, dialogue entre les intervenants, protocoles d'urgences et/ou prescriptions anticipées avant les situations d'urgence
- **Prise en charge de la phase terminale et de l'agonie** : choix du lieu de soins le plus adapté, mise à disposition de l'équipe soignante et des proches et des médicaments nécessaires au soulagement
- **Discussion sur la proportionnalité des traitements. Aucune provocation intentionnelle de la mort.**
- **Préparation au deuil et accompagnement des proches** : communication avec les proches, information précoce et régulière sur l'évolution de la maladie
→ Utiliser l'outil « **Pallia10** » pour évaluer la pertinence de **recours à une EMSP** (indiquée si 3 réponses positives/10)

Problème sociaux-familiaux	**= Difficultés sociales et familiales** : perte d'emploi, problèmes financiers, changement de rôle social et familial, peur de la dépendance, isolement, personne à charge, conflit familiaux… - Evaluation sociale, économique et familiale : identifier les besoins d'aide et les ressources disponibles - Intervention possible des associations et des bénévoles
Besoins spirituels	- Accompagnement éclairé, assistance affective et spirituelle dans le respect des convictions du patient - Phase terminale : s'enquérir des souhaits du patient et de son entourage en matière de **rites funéraires**

Structures

Organisation selon le lieu de soin du patient, son âge, son souhait, les ressources selon l'environnement
A l'hôpital : 3 niveaux : niveau 1 = **service hospitalier sans lit identifié**, niveau 2 = **LISP**, niveau 3 = **USP/EMSP** (en 1/2)
A domicile/en EHPAD : médecin traitant/infirmière ± **HAD** si soins complexes ± **EMSP/réseau de SP**

Unités de soins palliatifs (USP)	- **Soins et accompagnements complexes** et **de recours** (ne pouvant plus être suivi à domicile, en établissement médico-social ou en service hospitalier) et rôle de **formation** et de **recherche** → Critères d'admission multiples : qualité de vie très détériorée, souffrance réfractaire, questionnement éthique difficile, séjour de répit pour l'aidant principal, PEC lourde++…
Equipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)	= Structures les plus répandues : **équipe pluridisciplinaire** rattachée à un établissement de santé
- Conseil et mise en place de démarche palliative et d'accompagnement dans les services d'hospitalisation ou à domicile : au minimum **binôme médecin/infirmier** et **psychologue**
- Demande d'intervention d'un professionnel de santé (conseil, soutien, formation) : pas d'acte de soin direct, concerne les LISP ou les autres services demandeurs
Lits identifiés soins palliatifs	= Dans les services confrontés à des fins de vie et décès, PEC relevant de la spécialité du service
- **Personnel** formé aux soins pal, avec **augmentation du ratio de personnel/lit**
- Accueil possible de patients non connus du service : décision d'accueil prise avec avis du patient, du médecin référent du service et du médecin prenant en charge habituellement le patient
- Equipes formées à des **situations non-complexes**, une **EMSP** doit pouvoir intervenir au besoin
Réseaux de soins palliatifs	= **Equipe pluridisciplinaire de soins palliatifs** en ambulatoire, avec des **lits de repli** si besoin
- Permet la PEC à domicile et la continuité des soins : **visite de concertation au domicile**
= **EMSP extra-hospitalière**

<table>
<tr><td rowspan="5">PEC des principaux symptômes</td><td>Hospitalisation à domicile (HAD)</td><td colspan="3">= Sur demande du patient, avec adhérence de la famille ou de l'entourage, si l'état du patient est stable et permet une PEC à domicile
- Vérifier la disponibilité et l'accord des professionnels/de l'aidant, l'environnement, identifier les risques/recours, informer le patient, assurer continuité des soins (lettre de liaison), réévaluer
- Anticiper les situations d'urgence (objectifs de soins, prescriptions anticipées, fiche de liaison 15), rédaction de directives anticipées/désignation de personne de confiance
- Mise en place par le médecin référent (médecin traitant), dans un lieu d'hébergement adapté
- Organisation des soins et des TTT, avec si nécessaire le passage régulier au domicile de soignants (infirmier, aide-soignant, kiné, ergothérapeute…), appui d'un réseau de SP recommandé
- Matériel nécessaire (prescrit par le médecin traitant) : lit médicalisé, matelas, oxygénothérapie…
- Aide financière FNASS (Fond National d'Action Sanitaire et Sociale) pour les soins pal' et l'HAD
- Congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie ± allocation journalière : durée < 3 mois
➝ Suspension d'HAD : épuisement de l'entourage, état de santé du patient
➝ Arrêt d'HAD : soins impossibles à organiser de façon optimale à domicile</td></tr>
<tr><td colspan="4">Symptômes = expériences subjectives souvent négatives, fréquence augmentant avec l'avancée de la maladie
- Evaluation par des échelles d'auto-évaluation appropriée (idéalement), évaluer les symptômes associés
➝ Echelle ESAS : échelle visuelle analogique, numérique ou verbale évaluant la douleur, la dyspnée, la fatigue, la somnolence, l'appétit, l'anxiété, la déprime, le bien-être et autres symptômes
- TTT : Etiologique : ralentit l'évolution, TTT complications : indispensable s'il est simple, rapidement efficace et acceptable par le patient
Suppléance partielle/totale des fonctions virales : prolonge la survie/assure le confort (dialyse/transfusion)
Symptomatique : pas d'action sur la maladie causale directement
➝ Questionner la pertinence/proportionnalité des soins/TTT, prioriser l'accompagnement dans tous les cas</td></tr>
<tr><td rowspan="6">Douleur</td><td colspan="3">- Antalgique : privilégier la voie orale, administration préventive, à dose minimale efficace
- Prévention de la douleur induite par les soins : opioïde à libération immédiate ou anesthésie locale
- Autres thérapeutiques antalgiques : relaxation, masso-kinésithérapie, musicothérapie, ergothérapie</td></tr>
<tr><td>Instauration</td><td colspan="2">- Débuter par sulfate de morphine orale à libération immédiate ou prolongée pour déterminer la dose quotidienne efficace (titration morphinique)
- Relai par morphine orale à libération prolongée ou patch (fentanyl transdermique) avec des inter-doses si besoin</td></tr>
<tr><td rowspan="4">Mesures co-antalgiques</td><td>Douleur osseuse</td><td>- Corticoïde, AINS, bisphosphonates
- Immobilisation
- Radiothérapie conventionnelle ou métabolique</td></tr>
<tr><td>Douleur neurogène</td><td>- Antidépresseur imipraminique, antiépileptique
- Corticoïdes si compression périmédullaire ou nerveuse périphérique</td></tr>
<tr><td>Douleur viscérale par envahissement tumoral</td><td>- Corticoïdes, antispasmodique
- Noramidopyrine
- Bloc cœliaque en dernière intention</td></tr>
<tr><td>Céphalées par HTIC</td><td>- Corticoïdes injectables</td></tr>
<tr><td>Asthénie</td><td colspan="3">Forte prévalence en soins palliatif, multifactoriel, non-améliorée par le repos
- Recherche & PEC d'une étiologie si possible
- Techniques non-médicamenteuses : psychothérapie, activité physique adaptée</td></tr>
<tr><td>Anxiété</td><td colspan="3">= Crainte imprécise, adaptative/transitoire, peut être pathologique selon l'intensité/les répercussions
- Chercher un trouble organique (= TTT étiologique : EP, IDM, trouble métabolique, dyspnée, douleur…)
- Ecoute, évaluation et prise en charge psychologique et/ou psychiatrique
- Techniques corporelles : relaxation, massages…
- Thérapies complémentaires : art-thérapie, musicothérapie, hypnose…
- TTT médicamenteux : benzodiazépine de demi-vie courte à faibles doses (augmentation progressive) ± neuroleptique (si échec des BZD ou délire associé : hallucinations...), hydroxyzine (éviter si âgé : effet anticholinergique), antidépresseur (imipraminique/ISRS, si anxiété pathologique)
- Anxiolyse par midazolam IV en dernière intention (≠ sédation : ne vise pas l'endormissement)</td></tr>
<tr><td>Syndrome confusionnel</td><td colspan="3">= Fréquent (85%), peut annoncer la phase terminale : doit être reconnu précocement
- 2 formes (± coexistantes) : agitée/ralentie
- Installation brutale, trouble du cycle nycthéméral, signes fluctuants, multifactorielle++
- Etiologie : médicamenteuse (opioïdes, anticholinergiques…), toxique, métabolique (déshydratation…), mécanique (à chercher : globe urinaire, fécalome…), douleur, sevrage en alcool ou en médicament (psychotrope), neurologique (tumeur, AVC, HSD), infection</td></tr>
</table>

		Mesures associées	- Mise en condition : environnement calme, éclairé, soutien et réorientation du patient fréquente, éviter les changements d'équipe soignante et le transfert vers un autre service, limiter les visites aux référents, **éviter les contentions physiques** - Supprimer les traitements non indispensables et adapter l'antalgie - Assurer une nutrition et une hydratation correcte
		TTT sympto	- **Neuroleptique** en cas d'agitation : **halopéridol** en 1ère intention, **chlorpromazine**, **antipsychotique atypique** en 2e intention (**rispéridone, olanzapine**) - Eviter les benzodiazépines (confusiogènes), sauf situation particulière (DT…)
	Sécheresse et ulcération buccale		Symptômes de la sphère buccale : soif, mycose, douleurs, érosions, saignement : - Réel inconfort, favorisent d'autres symptômes (nausées, anorexie, anxiété…), altération sociale - Evaluation quotidienne : état des lèvres, voix, salivation déglutition, cavité buccale - **Soins de bouche** réguliers, après chaque repas (bicarbonate 1,4%) + **brossage** de dents (poils souples) / hygiène des prothèses ± alimentation froide - **Sécheresse** : boire de l'eau, eau gélifiée, glaçons, compresses humides sur les lèvres, eau en brumisation, salive artificielle, application de corps gras (paraffine) si pas d'oxygénothérapie - **Mycose** (vérifier l'appareil dentaire) : antifongiques (amphotéricine B, miconazole) - **Bouche douloureuse** : antalgiques systémiques et locaux en bain de bouche (lidocaïne : 2h avant alimentation), **acide acétylsalicylique** en bain de bouche, **sucralfate** en bain de bouche (si ulcération) - **Saignements** : alimentation froide, lidocaïne adrénalinée, **acide tranexamique** en bain de bouche
	Dyspnée		= sensation d'essoufflement ± polypnée/détresse respi, souvent associée à une anxiété/agitation, non-corrélée à l'hypoxémie (la saturation ne mesure pas la dyspnée) : explorations raisonnables - Mesures simples : position demi-assise, relâcher des muscles des épaules/dos/cou/bras, techniques de relaxation (calmer le patient)/respiration, environnement aéré, hypnose/méditation - **Oxygénothérapie** si hypoxie : aux lunettes nasales ou au masque, « à la demande » si possible, maintenue seulement si bénéfice (risque d'asséchement des muqueuses), sans objectif de SaO2 - **Benzodiazépine** : à ½ vie courte, à but anxiolytique si composante anxieuse associée - **Morphinique** oral ou IV = ↘sensation de dyspnée, bradypnéisant (indiquée++ si polypnée), ↘seuil de réponse à l'hypercapnie : à **50%** de la posologie antalgique, ou ↗ **dose de 30-50%** si déjà instauré en antalgie + inter-doses pour les accès paroxystiques de dyspnée - **Anticholinergique** (**scopolamine**) si encombrement associé
		TTT étiologique	- **Obstruction bronchique** : **bronchodilatateur** (β-mimétiques/anticholinergique), discuter la **VNI** - **Obstruction des grosses voies aériennes** : **corticothérapie**, traitement **endobronchique** (stent, laser ou trachéostomie), **radiothérapie/chimiothérapie** palliative - **Insuffisance cardiaque** : ↘apports hydriques, **diurétiques**, **TTT cardiaques** (BB, amiodarone) - **Lymphangite carcinomateuse : corticothérapie**, chimiothérapie palliative - **Pleurésie** : **ponction évacuatrice** ou **drainage** - **Infection** : **antipyrétique**, **antibiotique** - **Anémie** : **transfusion sanguine**, discuter l'EPO
	Encom-brement bronchique		= Bruits expiratoires humides, d'origine salivaire/bronchique, accumulé dans le pharynx et la trachée : **râle agonique** en fin de vie (>50% des patients dans les derniers jours, impact psychologique sur les proches/soignants) - Mesures simples : position demi-assise ou semi-latérale, soins de bouche fréquents - **Diminution**, voire **arrêt des apports hydriques** - **Aspiration trachéo-bronchique** : à éviter si possible, proscrite en fin de vie - **Anticholinergique** (↘ sécrétion salivaire et bronchique) : **scopolamine** SC, IV ou patch (Scopoderm®)
	Nausées Vomissement		A évaluer : EVA nausées, fréquences/type/quantité de vomissements
		Causes	- **Zone gachette chémoréceptrice** : médicaments (chimio, ATB, opioïdes), troubles métaboliques (hypercalcémie, ↗urémie), toxines bactériennes, atteintes radiques encéphaliques - **Système vestibulaire** : maladie de Ménière, mal de transport, névrome vestibulaire... - **Voies périphériques** : occlusion digestive, gastroparésie, lésion muqueuse dig (cancer, infection, atteinte radique), toux, inflammation péritonéale - **Stimulation centrale** : HTIC, lésions tumorales, méningite carcinomateuse, vomissements anticipatoires de chimio, afférence sensorielle, anxiété/émotions
			- Mesures simples : supprimer les stimuli aggravant (odeurs…), fractionner les repas, privilégier les boissons gazeuses, les repas légers/froids/peu odorants, + soins de bouche, électrostimulation transcutanée du nerf vague, acupuncture - **Antiémétique prokinétique** : - **Neuroleptique antiémétique** : - **Halopéridol** (en 1ère intention) - **Chlorpromazine, lévomépromazine** (effet sédatif plus marqué) - **Corticoïdes** : largement utilisés (vomissements radio-/chimio-induits, syndrome occlusif…) : effet multifactoriel (anti-œdémateux, anti-inflammatoire, action directe centrale…) - **Benzodiazépine** : effet sur les vomissements psychogènes ou liés à l'anxiété

PEC des principaux symptômes		Zone chémoréceptrice (chimio-induits p.exemple)	- Neuroleptique antidopaminergique : **chlorpromazine, métoclopramide, métopimazine, haloperidol, olanzapine** - Antagoniste 5-HT3/5-HT4 **: Sétrons** (ondansétron par exemple) - Inhibiteurs de la substance P (NK1) : **aprépitant**
		Stimulation vestibulaire	- **Métopimazine** orale, rectale ou IV - Anticholinergique : **scopolamine** - Antihistaminique : **hydroxyzine, diphenhydramine**
		Stimulation périphérique	- Neuroleptiques prokinétiques gastriques : **métoclopramide, dompéridone, métopimazine** → à éviter en cas d'occlusion complète - Stimulateur de la vidange gastrique : **erythromycine IV**
		Stimulation centrale	- Anti-œdémateux : **corticoïdes, mannitol, diurétique** (acétazolamide), **SSH** - Masse tumorale : discuter la radiothérapie - Vomissements anticipatoires des chimiothérapies : **BZD**
	Anorexie, cachexie	Fréquent dans toute situation palliative avancée, non-corrigeable par le soutien nutritionnel (différent de la dénutrition protéino-énergétique) - **Favoriser l'appétit** : présentation attrayante des repas, petites portions, boissons fraiches - Soutien **psychologique**, préservation de l'image corporelle - **Corticoïdes** : améliorent l'anorexie mais pas d'impact sur la cachexie - Soutien nutritionnel artificiel illusoire/délétère, aucun objectif de renutrition	
	Constipation	**Etiologies multiples en soins pal'** : - Mode de vie : sédentarité, apports hydriques insuffisants, régime pauvre en fibre, trouble de déglutition - Obstruction tumorale de la lumière digestive - Métabolique : hypercalcémie, insuffisance rénale chronique, hypothyroïdie, diabète - Neuro : lésions médullaires, atteintes neurovasculaires infl/dégénératives du SNC, neuropathie périphérique - Iatrogène : **opioïdes (à prévenir),** antidépresseurs, anticholinergiques, antiépileptiques, BZD, chimio, sétrons…	
		Laxatif	- **Laxatif de contact** (**docusate sodique, polyxamère**) - **Laxatif osmotique** (**sorbitol**…) - **Laxatif stimulant** (**bisacodyl**) si insuffisant - Lésion neurologique ou échec de la voie orale : voie rectale = **suppositoire, lavement**
		Fécalome	→ A rechercher systématiquement au TR devant : incontinence urinaire, rétention d'urine, diarrhée, confusion, agitation, douleur abdominale, nausées, vomissements - Bas situé : **suppositoires laxatifs, lavement,** voire **évacuation manuelle** (± sédation) - Haut situé : **laxatif péristaltogène intestinale, laxatif stimulant**
		Constipation sous opioïde	Prévention : = Systématique : - **Laxatif osmotique** : **sucre**, **polyol**, **macrogol** - **Laxatif stimulant** : **anthracénique**, **bisacodyl** + **Consignes hygiéno-diététiques**, PAS de laxatif de lest Absence de selles **> 3 jours** : - Eliminer une occlusion intestinale et un fécalome - Augmentation des posologies de laxatif osmotique/stimulant Absence de selles **> 4 jours** : - **Bithérapie laxative** : **osmotique** + **stimulant** ± **Lavement rectal** si présence de selles au TR - Antagonisation morphinique périphérique = **méthylnaltrexone** SC (Relistor®) : d'emblée ou si échec de bithérapie laxative à 48h → CI : occlusion intestinale mécanique/carcinose, abdomen chirurgical aigu - En cas d'échec à 48h : préparation pour **investigation colique** ou **péristaltogène intestinal**, ou **grand lavement**
	Occlusion intestinale palliative (sur carcinose péritonéale++)	**=** Complication fréquente des tumeurs intra-abdominales (10-28% des CCR, 20-50% des cancers ovariens) - **TDM abdominopelvien** systématique au 1er épisode, discuté si récidive en contexte palliatif - 2 mécanismes : **compression** extrinsèque (masse/brides/carcinose péritonéale) / intrinsèque (masse tumorale) ou **mécanisme fonctionnel** (infiltration tumorale, atteinte neuro, iatrogénie, iléus, troubles ioniques, infection)	
		J1-J3	- **Mise à jeun** + **réhydratation** SC ou IV - **Antiémétique non-prokinétique gastrique** : **halopéridol**, **chlorpromazine**, **dropéridol** → Contre-indication du métoclopramide si occlusion complète - **Antisécrétoire gastriques** : **IPP** en IV (ou SC pour l'oméprazole) - **Anticholinergique** : **scopolamine** SC ou IV - **Corticothérapie forte (**1-4 mg/kg/j méthylprednisolone ou 0,25-1 mg/kg/j de dexaméthasone) : cure courte 5 à 10 jours, IV ou SC - **Antalgiques** palier 1-3 ; **Anti-5-HT3** (**sétron**) en 2e intention, seul ou en association - Discuter un analogue de la somatostatine (octréotide) : alternative aux anticholinergiques, ++si récidive précoce d'une occlusion ayant répondu aux analogues de somatostatine - **SNG** non systématique : si vomissements francs ou distension gastrique importante → à laisser le moins longtemps possible (inutile si sécrétions < 500 cc/24h)

		J4	Levée de l'occlusion	- Diminution jusqu'à dose minimale efficace (voire arrêt) des corticoïdes et anticholinergiques, réévaluation des traitements symptomatiques
			Occlusion persistante	- Ajout d'un **analogue de somatostatine** (**octréotide** ou **lanréotide**) ➙ Si déjà fait, passer à l'étape 3
		J7	Vomissements persistants ou SNG > 1 L/24h	- Discuter la **gastrostomie de décharge**
			Levée franche de l'occlusion	- Arrêt de l'analogue de somatostatine et de l'anticholinergique - Reprise d'un **traitement laxatif**

EVOLUTION ET FIN DE VIE		
Modèles évolutifs	**Trajectoire 1 : Déclin rapide**	= Evolution progressive vers une phase terminale relativement bien définie : 50% des patients - Classiquement patient atteint de cancer
	Trajectoire 2 : Déclin graduel	= Episodes de détériorations aiguës et de temps de récupération, avec risque de mort soudaine, parfois inattendue : 40% des patients - Classiquement patient en insuffisance viscérale : cardiaque, rénale, hépatique, respiratoire…
	Trajectoire 3 : Déclin lent	= Perte progressive des capacités fonctionnelles et cognitives : 10% des patients - Classiquement patient atteinte de maladie neuro-dégénérative (maladie d'Alzheimer…)
Selon la pathologie	**Maladies cancéreuses**	- Nombreux symptômes d'inconfort dus à la pathologie/aux TTT - **Anticiper** la dégradation, **constante réflexion** concernant les objectifs thérapeutiques - Accompagnement des **proches**++ : trajectoire de soins longue, chronicité, - Accompagnement **psychologique** : souffrance, cheminement fluctuant ➙ Démarche palliative précoce parallèlement aux TTT spécifiques (sauf en phase curative) ➙ Palliatif exclusif : PEC étiologique des symptômes (transfusion) ou TTT symptomatique seul ➙ Phase terminale : PEC de confort - **Hémopathies malignes** : anticipation plus difficile : évolution parfois rapide avec pronostic réservé d'emblée, possibles réponses complètes/partielles dans des phases avancées (TTT multiples efficaces), place singulière du **support transfusionnel**, greffes intra-familiales (impact sur les relations familiales++)
	Maladies neurologiques dégénératives	Evolution chronique, clinique hétérogène (Alzheimer, Parkinson, SLA…), déclin long (6-8 ans) - **Troubles cognitifs/de communication** : évaluation de symptômes complexe, **anticiper** les souhaits de fin de vie (informations, personne de confiance, directives anticipées) - Risque de **souffrance globale : approche pluriprofessionnelle** - Perte croissante des capacités physiques/cognitives : **souffrance morale** (estime de soi) - **Handicap & dépendance** : optimiser la **PEC sociale** (adaptation des aides, maintien à domicile, limitation d'hospitalisations itératives, réseau ville-hôpital à favoriser) - Risque **d'épuisement des aidants** : tissu relationnel/associatif, hospitalisations de répit - Atteinte progressive des fonctions vitales, possibles complications aigues réversibles : réflexion sur la **proportionnalité des soins** (pas de gastrostomie si démence avancée)
	Insuffisances d'organe terminales	Evolution imprévisibles, épisodes itératifs de décompensation (déclin 2-5 ans, mort souvent soudaine), moindre représentation de « maladie mortelle » : discuter du **projet de soins** - **Anticiper** les discussions sur la pertinence des TTT de suppléance vitale, planifier les soins - **Collaboration** spécialiste d'organe/équipes de soins pal, **approche globale** selon comorbidités/complications
Fin de vie	- **Phase terminale** = décès imminent et inévitable : menace vitale avec défaillance progressive d'une/plusieurs fonctions vitales, dure quelques jours à quelques semaines, divisée en deux phases : **pré-agonie et agonie**	
	Phase pré-agonique	= Défaillance d'une ou plusieurs fonctions vitales : phase réversible - Neurologique : **trouble de conscience, état calme** ou **agité**, **syndrome confusionnel, hallucinations**… - Respiratoire : **polypnée/dyspnée, cyanose, encombrement bronchique**… - Cardiovasculaire : **tachycardie, pouls filant, TA variable** (**hypertension** puis **hypotension**), **marbrures**… - Signes associées : **diarrhée**, **douleurs, hémorragies, ↘diurèse, fièvre, œdèmes, escarres, sudation**…
	Phase agonique	= Phase irréversible, aboutissant à la mort, dure qq heures-jours (48-72h) - Neurologique : **décérébration**, **myoclonies**, **coma aréactif**, **hypotonie**, **abolition des réflexes du tronc (dont le reflexe cornéen)** - Respiratoire : respiration neurologique (Cheyne-Stockes), **bradypnée irrégulière** avec **pauses** de plus en plus longues, **râle agonique** (*gasp*), **cyanose, respiration avec mouvements mandibulaires** - Cardiovasculaire : **tachycardie/bradycardie, hypotension, pouls filants, abolition des pouls périphériques, marbrures, extrémités froides, diarrhées profuses, anurie** - Généraux : **augmentation de la température corporelle** (/hypothermie plus rarement), **teint cireux, sécrétions lacrymales réflexes**

Conduite à tenir	**Mort clinique**	= **Arrêt des activités cardio-circulatoires, respiratoires, encéphaliques** et **neuro-végétatives** - Signes négatifs : **arrêt cardio-respiratoire, abolition de la motricité volontaire** et **de la sensibilité** - Signes positifs = **thanatomorphose** : **mydriase**, **rigidité cadavérique** (en 6h, de haut en bas), **lividité cadavérique** (zones déclives, maximale en 6-12h), **refroidissement cadavérique** (complet à 24h)
	- Arrêt des explorations à visée diagnostique et des traitements inappropriés (nutrition artificielle, antibiotique…) - Prévenir l'entourage et démédicaliser de l'environnement, accompagnement centré sur le confort	
	Mesures générales	- **TTT symptomatique** : chaque symptôme doit être pris en charge (TTT médicamenteux et non-médicamenteux), galénique la +adaptée, prescriptions anticipées pour les différents symptômes possibles - **Soins d'hygiène** à assurer jusqu'au bout : toilette, rasage, soins de bouche, positionnement (position ¾) - **Soutien psycho-existentiel** du patient et de la famille - **Si possible** art-thérapie, musicothérapie, aromathérapie, aromacologie, hypnose - **Alimentation parentérale non nécessaire** à ce stade : à arrêter, ➞ Ne s'accompagne pas de symptômes désagréables : disparition spontanée de la sensation de faim en 24-48h - **Hydratation parentérale** à discuter : ne lutte pas contre la sécheresse buccale, peut entretenir certains symptômes (mobilisation douloureuse pour la diurèse, œdèmes, ascite, sécrétions bronchiques…) ➞ La plupart des patients ne ressentent pas la sensation de soif si des **soins de bouche réguliers** sont effectués - Voie d'abord : **IV** si voie d'abord déjà en place (VVC…) ou **perfusion sous-cutanée** (**médicaments** et **hydratation jusqu'à 0,5-1L/jour**)
A domicile	➞ Seuls **25%** des décès ont lieu au domicile (vs 80% de souhait) : **60%** en établissement hospitalier et **10%** en EHPAD	
	Conditions favorables	- Choix, présence et disponibilité du ou des proches - Disponibilité et formation du médecin généraliste - Possibilité d'adaptation du matériel - Coordination des intervenants professionnels (transmissions par cahier, téléphone…) - Prescriptions anticipées écrites et réévaluées - Coordination et soutien par un réseau de soins palliatifs et d'accompagnement
	Trousse d'urgence	= Médicaments injectables : **opioïde, antiémétique, neuroleptique sédatif, benzodiazépine, corticoïdes, antispasmodique, antisécrétoire** (scopolamine)
Après le décès	- Laisser un temps à l'entourage auprès de la personne décédée	
	Soins du corps	- Fermer les yeux, positionner en décubitus dorsal, bras le long du corps ou sur l'abdomen et fermer la bouche en glissant une serviette roulée sous le menton - Enlever les sondes, perfusions, aspirer le contenu gastrique si besoin (occlusion…) - Laver le corps - Refaire les pansements si besoin - Mettre une protection au niveau des orifices - Habiller, raser, maquiller, coiffer, parfumer avec la participation et selon le souhait de la famille - Ranger et préparer la chambre, démédicaliser
	Devenir	- **Soins de conservation** : Réalisé par un **thanatopracteur** avant retour à domicile ou en chambre funéraire ➞ **Interdit** si : hépatite virale, rage, infection VIH, maladie de Creutzfeld-Jakob, tout état septique grave - **Crémation** : dans un délai de **24h** à **6 jours** après le décès, extraction de **toute prothèse de stimulation fonctionnant à pile** (pacemaker…) avec **certificat médical** attestant le retrait
	Administratif	- **Certificat médical de décès rempli par un médecin thésé** - **Certificat attestant le retrait d'une prothèse de stimulation** si besoin - Depuis un hôpital : **certificat autorisant le retour au domicile** ou **en chambre funéraire** sans mise en bière (dans les **24h** sans soins de conservation ou dans les **48h** avec soins de conservation) - Pour un étranger : **certificat autorisant le transport du corps à l'étranger** - **Don du corps** si la personne décédée a préparé la démarche